Zeitschrift: Das Schweizerische Rote Kreuz
Herausgeber: Schweizerisches Rotes Kreuz
Band: 91 (1982)
Heft: 2

Artikel: Leben ist Aufgabe
Autor: D.L.
DOI: https://doi.org/10.5169/seals-974775

Nutzungsbedingungen
Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation
L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use
The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 16.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Leben ist Aufgabe

Der nachstehende Artikel, der ursprünglich für die «Schweizerische Ärztezeitung» geschrieben wurde, wo er letztes Jahr erschien, enthält Gedanken einer behinderten Ärztin, die uns das Manuskript im November als Beitrag zum «Jahr des Behinderten» einsandte und dazu schrieb:
«Sehr schön hat Herr Kanitz in Nr. 8 der ‹Rotkreuz-Zeitschrift› vom Schmerz des Behinderten geschrieben, vom meist lebenslangen Schmerz über das halbierte, unselbständige, eingegrenzte Leben. Aus seiner Betrachtung geht hervor, dass zur Würde des Menschen auch der Schmerz gehöre. Dem möchte ich keineswegs widersprechen.
In meinen Ausführungen zur gleichen Sache, die sich hauptsächlich an Ärzte wenden, ausserdem aber auch an einen weiteren Personenkreis, der sich mit Behinderten beschäftigt, wird dieses Leid des Behinderten allerdings nicht beim Namen genannt; es ist höchstens zwischen den Zeilen zu finden, indem ich von tatsächlichen Gegebenheiten berichte und dabei stillschweigend voraussetze, dass das schmerzliche Bewusstsein der eigenen Schwäche, der vielfältigen Un-Möglichkeiten beim Behinderten ja im Hintergrund doch immer vorhanden ist, auch wenn er nicht darüber spricht – auch wenn es ihm gelingt, sein Leben trotz und mit der Behinderung im Rahmen der ihm verbliebenen (und oft ungeheuer bescheidenen!) Möglichkeiten weiter zu leben, ohne in Depression zu versinken.
Wer gesund und aktiv im Leben steht, darf sich ruhig einmal die Frage stellen: ***Wieviel wissen wir wirklich von unseren körperbehinderten Mitmenschen?»***

Das Jahr des Behinderten ist nun vorbei, gleichwohl scheint es mir nicht abwegig, ein paar Überlegungen und Feststellungen aus der Sicht des behinderten Patienten vorzulegen. Dies im Gedanken daran, dass ich selbst einst, als Assistenzärztin, wohl mit Behinderten aller Art zu tun hatte und sie auch gern, mit innerer Anteilnahme, nach bestem Wissen und Gewissen medizinisch betreute – aber aufgrund meiner heutigen Kenntnisse und persönlichen Erfahrungen eingestehen muss, dass meine damalige Einfühlung, die *detaillierte* Vorstellung von dem, was den Behinderten alles fehlt oder unmöglich ist und wodurch sie belastet sind, eigentlich eher kümmerlich beziehungsweise allzu global war.
So will ich versuchen, zuhanden interessierter Kollegen und Betreuer von Behinderten meine eigene Erfahrung einer chronischen, invalidisierenden Krankheit (es handelt sich um Multiple Sklerose) und meine Einstellung zum Leben mit der Behinderung zu formulieren. Man erwarte dabei keine klinikgerechte Krankengeschichte und werfe mir auch nicht Weitschweifigkeit vor, denn es ist ja gerade meine Absicht, mehr zu erzählen, als was ein Arzt durchschnittlich von seinen Patienten zu hören bekommt. Ich muss aber zuerst noch ausdrücklich betonen, dass es mir nicht um die Selbstdarstellung geht, sondern um die grosse Zahl von Patienten, die Vergleichbares oder Schlimmeres durchleben.

*

Es sind nun etwa sieben Jahre her, seit sich bei mir noch ziemlich unbestimmte Zeichen einer möglicherweise fortschreitenden Krankheit bemerkbar machten. In der Rückschau ist der eigentliche Beginn mit Parästhesien an einer Hand etwa drei Jahre früher anzusetzen, wurde aber – wegen fehlender Beeinträchtigung des Allgemeinbefindens und der Arbeitsfähigkeit als Mutter und Hausfrau – zunächst als Karpaltunnelsyndrom gedeutet und von mir selbst nicht als ernsthafte Krankheit empfunden. Dann kam die immer ausgeprägter werdende abnorme Ermüdbarkeit und allgemeine körperliche Schwäche, welche die Arbeitsfähigkeit schon recht spürbar reduzierten. Die nun erkannten Parästhesien und weitere klinische Symptome konnten nach Lehrbuch am ehesten einer funikulären Spinalerkrankung entsprechen, monatelange B 12-Therapie brachte aber nicht die erhoffte Besserung. Eine genauere neurologische Abklärung führte schliesslich vor fünf Jahren zur Diagnose einer chronisch-progredient verlaufenden Multiplen Sklerose (MS).
In meiner zehnjährigen Tätigkeit als Assistenzärtin an verschiedenen Spitälern hatte ich genug MS-Patienten in fortgeschrittenen Stadien der Krankheit kennengelernt, um mir über den möglichen weiteren Verlauf keine Illusionen zu machen. Anderseits war mir von Anfang an klar, dass ich mein Leben nicht nach einer vagen, eher unerfreulichen Prognose ausrichten konnte, sondern – allerdings unter Aufgabe des Plans, möglichst bald wieder eine Tätigkeit als Ärztin aufzunehmen – jeden Tag in meinem häuslichen Arbeitsbereich genau so viel tun musste, wie mir kräftemässig möglich war. Da dieses Mass gewissen Schwankungen unterworfen war, kam es recht häufig vor, dass ich mir zuviel vornahm und damit jämmerlich Schiffbruch erlitt, indem ich mich

plötzlich, trotz aller Willenskraft, vor Erschöpfung kaum mehr rühren und für den Rest des Tages nur noch liegen konnte.
Mit der Zeit lernte ich meine immer geringer werdenden Kräfte besser einteilen, das heisst, es gab immer mehr Dinge, die ich nicht mehr selber machen durfte, wenn ich nicht andere, die mir wichtiger waren, fallenlassen wollte. Einen anschaulichen Eindruck von der zunehmenden Behinderung mag die Gehfähigkeit geben: Vor fünfeinhalb Jahren war noch zweimal 45 Minuten Spazieren mit Ruhepause dazwischen möglich, vor viereinhalb Jahren 30 Minuten im ganzen, vor einem Jahr 5 bis 10 Minuten im Freien (sofern ich gleichentags im Haushalt überhaupt nichts stehend tat), während das Herumgehen in der Wohnung noch einigermassen zu verkraften war, da ich mich jeweils nach den nötigen paar Schritten gleich wieder hinsetzen konnte.
Dann wurde mir auch das selbständige Einkaufen per Auto, das etwa 10 bis 15 Minuten Stehen im Laden erfordert hätte, unmöglich – womit ich praktisch arbeitsunfähig wurde, da Einkaufen sozusagen alles war, was ich für meinen Haushalt überhaupt noch leisten konnte, ausser etwa Teekochen oder Flicken mit der Maschine. Immer stärkere Veränderungen der Handschrift hatten mich schon lange veranlasst, nur noch mit der Maschine zu schreiben. Während der häufigen banalen Erkältungen und besonders bei Grippe bin ich oft – wohl wegen der Temperaturerhöhung – kaum mehr imstande, die nötigsten Schritte in der Wohnung zu tun. An den Rollstuhl will ich mich aber nicht gewöhnen, solange es ohne geht, er dient ausschliesslich für die gelegentlichen «Spaziergänge» mit Angehörigen. Von den Störungen der Ausscheidungsfunktionen, verbunden mit chronischer Harnwegsinfektion, will ich nicht sprechen, sie sind vorhanden und recht unangenehm, können aber immerhin noch irgendwie gemeistert werden.
Das bisher Aufgezählte dürfte etwa dem entsprechen, was ein Arzt im besten Fall von seinem Patienten zu wissen bekommt. Es genügt auch, um zu zeigen, dass vielleicht über kurz oder lang mit vollständiger Gehunfähigkeit und zunehmender Hilflosigkeit zu rechnen sein könnte.

In bezug auf manche andere MS-Patienten sowie bei anderen Erkrankungen des Zentralnervensystems, aber auch bei sonstigen Beeinträchtigungen der Bewegungsfähigkeit, wie zum Beispiel durch Polyarthritis, liessen sich wohl ähnliche, länger dauernde Krankheitsverläufe aufzeichnen. Gemeinsam ist ihnen, dass die Störungen sich über eine gewisse Zeit hin entwickeln, der Patient sich also nach und nach darauf einstellen kann – ein Vorteil, der etwa einem durch Unfall Querschnittgelähmten nicht beschert ist. (Dafür sind hier die definitiven Möglichkeiten und Unmöglichkeiten früher erkennbar.)
Das, worauf ich für alle derartigen Fälle hinweisen möchte, ergibt sich eigentlich von selbst aus der Kenntnis des jeweiligen Patienten und der Ursache seiner Behinderung, wird aber allzu leicht als nebensächlich übergangen, weil es nicht in die Augen springt und die Patienten wohl eher selten darüber sprechen (beziehungsweise befragt werden!). Ich meine auch nicht in erster Linie die psychologischen Komplikationen, die mit den Menschen der Umgebung und mit der Intimsphäre des Kranken zusammenhängen – mit ihnen ist auf jeden Fall zu rechnen, und es ist von kompetenten Leuten schon viel darüber geschrieben worden. Darüber hinaus aber gibt es Dinge, die für manchen Behinderten persönlich ebensoviel oder mehr bedeuten können als die – für die Versicherung im Vordergrund stehende – Arbeitsunfähigkeit und wofür zwar nicht medizinische Hilfe, aber menschliches Verständnis aufzubringen gar nicht schwierig ist – man muss nur daran denken. Es handelt sich um einen spezifischen *Verlust an Lebensqualität,* den ich am besten aus dem eigenen Erleben illustrieren kann:
Ich habe früher ziemlich gut Klavier gespielt. Das Blockflötenspiel lernte ich, mit Freude und einer gewissen Leichtigkeit, als mein erstes Kind in das Alter kam, wo es in der Schule bald auch mit dem Spielen dieses Instrumentes beginnen konnte. Ich glaubte, so den Grund für ein erspriessliches gemeinsames Musizieren gelegt zu haben. Allerlei Bastel- und Handwerksarbeiten haben mir von jeher Spass gemacht, an manuellem Geschick fehlte es nicht. (Zum Glück können meine Kinder jetzt an meiner Stelle die anfallenden kleinen Reparaturen besorgen.) Anspruchsvolle Handarbeiten oder Kunststopfen waren zwar nicht gerade mein Hobby, aber bei Bedarf ohne Schwierigkeiten zu bewältigen, dazu natürlich alle alltäglichen Haushalt-Näharbeiten.

Heute ist das alles anders. Mit stark reduzierter Sensibilität und Feinmotorik der Hände spielt man auf dem Klavier keine Beethoven-Sonaten, auf der Blockflöte kaum das einfachste Kinderlied, geschweige denn die schönen Stücke von Telemann oder Händel. Die gewöhnlichste Näharbeit von Hand wird zur ungeheuer zeitraubenden Quälerei, wenn die Nadel ausschliesslich unter Führung des Auges für jeden Stich drei- bis sechsmal angesetzt werden muss, bis er richtig sitzt, und sie dazwischen noch ein paarmal hinunterfällt, weil die Finger, die sie festhalten sollten, sie gar nicht spüren. Erst der weitgehende Verlust des Tastsinns zeigt einem so richtig, für was alles man ihn bei den gewöhnlichsten Hantierungen braucht.

Ähnliches gilt für Alltagsverrichtungen wie auch Freizeitbeschäftigungen so mancher von einer neurologischen Störung oder sonstigen Bewegungsbehinderung betroffenen Hausfrau, so vieler Männer, denen ausser der Berufsarbeit auch eine sinnvolle Freizeitgestaltung unmöglich geworden ist, ganz zu schweigen von all den verlorenen Möglichkeiten zu Sport und Spiel mit den Kindern. Nebensachen vielleicht in unserer leistungsorientierten Gesellschaft, nicht so schlimm wie die Erwerbsunfähigkeit – aber wichtig genug, um vielen Betroffenen nicht nur die gute Laune nachhaltig zu verderben, sondern ihr Selbstverständnis, ihr Selbstwertgefühl noch schwerer zu stören, ja zu zerstören. Ob da eine psychologische/psychiatrische beziehungsweise medikamentöse Behandlung der daraus entstandenen Depressionen oder Aggressionen immer das Richtige ist, kann ich nicht beurteilen. Menschliches Mitgehen, Anregung zu neuen Kontakten, vielleicht auch Vermittlung von solchen – etwa über die einschlägigen Patientenvereinigungen – sowie entsprechende Instruktion der Familie des Behinderten dürfte allerdings jedem Hausarzt möglich sein.

Es mag eine Anzahl Behinderte geben, die ihr Schicksal «aus Gottes

Hand» annehmen können. Sie bedürfen jenes besonderen ärztlichen Zuspruchs vielleicht weniger, schaden kann er wohl in keinem Fall. Darf ich in diesem Zusammenhang noch einige Überlegungen zuhanden anderer Behinderter vorbringen?
Das Leben ist kein Freizeitvergnügen, sondern eine *Aufgabe,* die jeder Mensch während seiner ganzen Lebenszeit, mit den ihm zur Verfügung stehenden Mitteln, auf seine Weise lösen muss. Nur daraus ergibt sich *Selbstverwirklichung.* Ich habe also grundsätzlich vom Leben nichts zu erwarten, sondern das Leben – was oder wer immer das sein mag – erwartet etwas von mir. Wenn ich also leben will oder mich zum Leben verpflichtet fühle, auch wenn ich weder mein Hobby (in meinem Falle waren es der Beruf und die Musik) noch sonst eine nennenswerte Arbeit ausüben, noch die aufgezwungenen Mussestunden mit einer künstlerischen Betätigung verbringen kann, so muss ich doch die verbliebenen Möglichkeiten ausschöpfen, so gut es eben geht. (Zuhören oder Erzählen beispielsweise kann man – falls keine schwere Sprachbehinderung vorliegt – auch vom Rollstuhl oder Krankenbett aus.) Wenn sich die Möglichkeiten weiter reduzieren und noch mehr Dinge nicht mehr gehen, so muss ich mir eben wieder etwas einfallen lassen, sofern ich wenigstens meinen Kopf noch brauchen kann. Sollte dies einmal nicht mehr der Fall sein, so reduzieren sich automatisch auch meine Probleme, das heisst ich kann sie dann – nur dann! – den andern überlassen. D.L.

Zusammenarbeit zwischen Patienteneltern und Spital

Für ein Kind bedeutet die Einlieferung in ein Spital eine noch grössere seelische Belastung als für Erwachsene, denn es wird dadurch von der Mutter getrennt, aus der gewohnten in eine ihm völlig fremde Welt versetzt, und das oft ganz plötzlich. Übrigens berührt ein Aufenthalt im Krankenhaus nicht nur den kleinen Patienten, sondern die ganze Familie.

Der *Verein Kind und Krankenhaus* hat sich zum Ziel gesetzt, die sich aus der Hospitalisierung ergebenden Schwierigkeiten zu mildern, indem er vor allem Eltern und Kinder auf einen möglichen Spitaleintritt vorbereitet, um durch Aufklärung Ängste abzubauen und indem er die Zusammenarbeit von Eltern und Spitalpersonal fördert.
In Bern besteht zum Beispiel an der Nägeligasse 3 eine Kontaktstelle, wo Mitglieder ratsuchenden Eltern nichtmedizinische Auskünfte zu Fragen rund um den Spitalaufenthalt erteilen und wo auch gedrucktes Informationsmaterial erhältlich ist. Die Gruppe führt auch Führungen im Kinderspital für Kindergarten-Klassen durch, bietet einen Dolmetscherdienst, vermittelt Gratisunterkunft für auswärtige Eltern, die ihr Kind besuchen kommen usw.
Die Berner Gruppe ist aber nur eine von 7 Regionalgruppen des Vereins Kind und Krankenhaus, die alle in diesem Sinn arbeiten: Aufklärung und Information, Hinweise auf Bücher und Spiele, die dem Kind vor oder nach Eintritt das Spitalerlebnis verarbeiten helfen, Hütedienst für die Geschwister (während des Krankenbesuchs der Mutter), Aufgabenhilfe bei Langzeitpatienten, Diskussionsabende, Vorträge, Kontakte zwischen Eltern und Spitalpersonal, um die gegenseitigen Wünsche und Anliegen kennenzulernen.
Die Tätigkeit der 7 Regionalgruppen von Aargau, Basel, Bern, Graubünden, Oberwallis, Ostschweiz, Zürich (5 weitere sind im Entstehen begriffen) wird durch den schweizerischen Verein koordiniert, der auch ein monatliches Mitteilungsblatt für Mitglieder herausgibt, Kontakte knüpft, Informationsmittel beschafft oder erstellt. Zum Beispiel wurde bei 130 Spitälern eine Umfrage gemacht, um zu erfahren, inwieweit die Spitäler auf die besonderen Bedürfnisse der Kinder-Patienten eingehen. Die Auswertung ergab, dass die Bereitschaft der Krankenhäuser, mit den Eltern der Kinder zusammenzuarbeiten und sie auch in die Pflege einzubeziehen, im allgemeinen vorhanden ist. Insbesondere wird die Angst der Kinder vor Untersuchungen und Behandlungen ernst genommen und ihr durch entsprechende Aufklärung entgegengewirkt. Allerdings geht die Initiative meist noch von den Eltern aus.
Am Schluss des Fragebogens machten einige Spitäler Vorschläge zur Verbesserung der Lage des hospitalisierten Kindes. Ihre Wünsche an die Eltern bringen zum Ausdruck, wie wichtig eine erzieherische Grundhaltung in der Familie ist, die beim Kind Vertrauen schafft und ein offenes Gespräch mit dem Spitalpersonal ermöglicht. Es dürfte nicht vorkommen, dass mit dem Spital als Strafe gedroht wird! Kindgemässe Vorbereitung auf den Spitaleintritt, Ehrlichkeit, tägliche Besuche, sinnvolle Beschäftigung sind die Hauptanliegen der Spitäler an die Eltern kleiner Patienten.
Die Regelungen der Besuchszeiten in den verschiedenen Krankenhäusern wurden in einer besonderen Broschüre zusammengestellt, die auch angibt, wo den Müttern die Möglichkeit zum Übernachten beim kranken Kind («rooming-in») gegeben wird.

Der Verein Kind und Krankenhaus zählt über 1300 Mitglieder. Es gehören ihm Eltern, Ärzte, Schwestern, Spital-Kindergärtnerinnen und -lehrerinnen, Heilpädagogen, Psychologen und weitere interessierte Personen an, die sich gemeinsam bemühen, die Bedingungen zu schaffen, die dem Kind und seiner Familie zu einem möglichst guten seelischen und körperlichen Überstehen des Spitalaufenthaltes verhelfen. (Auskünfte durch die Geschäftsstelle, 3249 Gurbrü) *E. T.*